



GrApSIA

Grupo de Apoyo a favor de las personas
afectadas por el Síndrome de Insensibilidad
a los Andrógenos y condiciones relacionadas

IX Encuentro GrApSIA



● Bienvenidos!

IX Encuentro de personas afectadas de SIA

Madrid, 21 - 22 de noviembre de 2009

Organizado por:

GrApSIA

Grupo de Apoyo de las personas afectadas por el
Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y
Condiciones Relacionadas

<http://www.grapsia.org>

<http://www.aissq.org>

Colaboran:

Hospital Universitario La Paz

<http://www.hulp.es/>

Hospital Universitari Vall d'Hebron

<http://vhebron.es/>

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

<http://hugtip.scs.es/>

Hospital Gregorio Marañón

<http://www.hggm.es/>



Programa

SÁBADO, 21 DE NOVIEMBRE DE 2009

- 9:00 - 9:30 "Acreditación y entrega de documentación"
- 9:30 - 10:15 "Presentación de las jornadas"
Asociación GrApSIA
Dr. Gracia
- 10:15 - 10:40 "Introducción al SIA"
Diagnóstico y Seguimiento.
Punto de vista endocrinológico pediátrico y adulto
Dr. Guerrero
- 10:40 - 11:00 "El SIA y la osteoporosis: Prevención y tratamiento"
Dra. González Casado
- 11:00 - 11:30 PAUSA CAFÉ
- 11:30 - 11:50 "Enfoque quirúrgico del SIA"
Dr. Tovar
- 11:50 - 12:10 "La representación social de la intersexualidad en los medios de comunicación"
Dra. García Dauder
- 12:10 - 12:30 "Aspectos psicológicos del SIA"
Dr. Rodríguez

12:30 - 14:00 "Mesa Redonda"

Dra González Casado, Dr Guerrero, Dr Tovar, Dra García Dauder, Dr. Rodríguez, Dr Lapunzina, Dra Audí, Dr. Blanco, Dra. Molina, Dra Rodríguez-Arnao

Moderador: Dr Gracia

14:00 - 15:30 COMIDA

16:00 - 19:00 Proyección del documental "Octopus alarm".

Debate abierto.

Moderadora: D^a Nuria Gregori.

DOMINGO, 22 DE NOVIEMBRE DE 2009

Centro Dotacional Integrado Arganzuela.

C/ Canarias, 17. 28045 Madrid

♦ Metro: Palos de la Frontera

Asistencia restringida a personas afectadas y familiares

9:30 - 10:30: "Reunión anual de la Asociación"

11:00 - 14:00 "Grupo conjunto familiares y afectadas adultas"

Coordinador: D. Pedro Fernández Sánchez

14:00: "Clausura"



Los orígenes

Origen del grupo:

- **Androgen Insensitivity Syndrome Support Group AISSG (1993)**
<http://www.aissg.org>
- Primer encuentro de GrApSIA en Diciembre de 2001 (Hospital de La Paz- Madrid)
- GrApSIA es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) <http://www.enfermedades-raras.org>



Objetivos de GrApSIA

- Reducir el secretismo, estigma y tabú que han existido en torno al SIA y otras condiciones intersexuales.
- Poner en contacto a personas con SIA, y a sus familiares y animarlos a buscar apoyo e información.
- Promover el apoyo psicológico adecuado dentro del sistema de salud, para personas con SIA y sus padres.
- Aumentar la disponibilidad de información sobre el SIA.



¿Qué hacemos?

- Información y asesoramiento tanto por teléfono como por correo electrónico.
- Foro virtual en internet reservado a socios.
- Organización de encuentros anuales en diferentes hospitales de España desde el año 2001.



Además, este año ...

- Inicio recogida de información en el estudio epidemiológico
- Nueva sección de testimonios en nuestra página web
- Contacto con prensa nacional mediante nuevo protocolo de medios de comunicación.



En proyecto...

- Estudio epidemiológico: recogida y análisis de los datos
- Participación la Marató de TV3 el 13 diciembre 2009, evento para la obtención de recursos económicos para la investigación científica de enfermedades, este año, minoritarias.
- Contacto con Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos
www.creenfermedadesraras.es
- Investigación *Interemergen* Núria Gregori



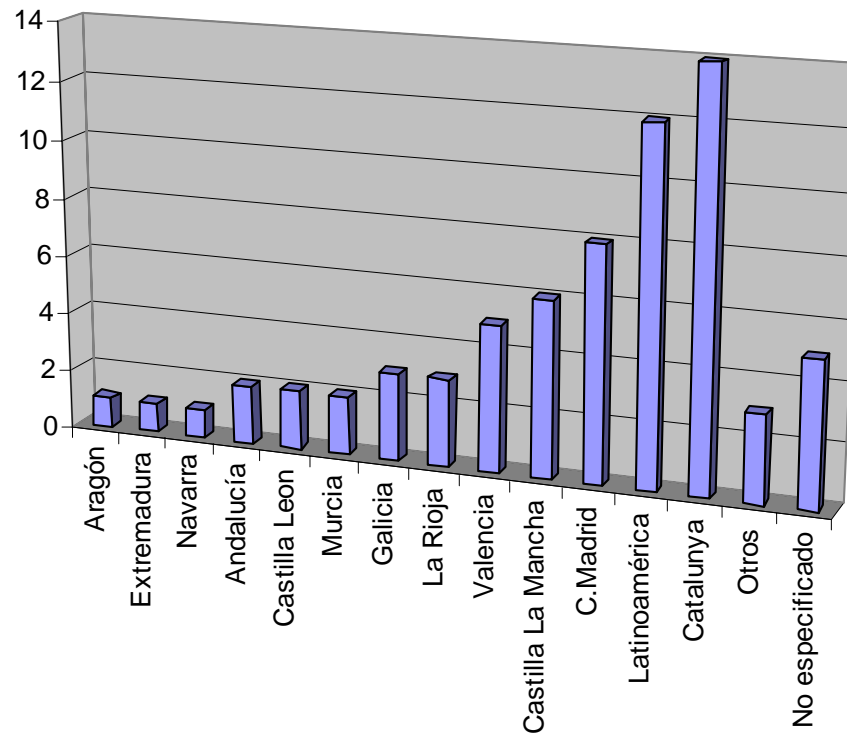
En cifras:

- El grupo se financia con las aportaciones de 26 socios/familias
- Actualmente en el grupo hay 23 afectadas (adultas o niñas).
- Otros contactos Afectadas SIA desde 2001: 42
- Otros síndromes : 14.



En cifras:

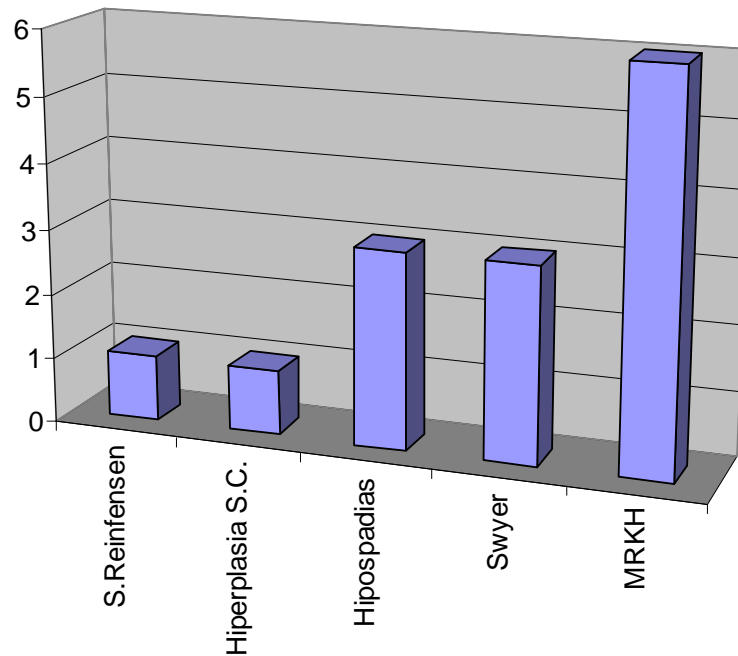
Contactos de afectadas por procedencia (total 68)





En cifras:

Contactos de afectadas de otros síndromes (total 14)



Principales consultas:

Consejo sobre la gonadectomía, malignización de las gonadas, vaginoplastia, métodos de dilatación, seguimientos médicos.

Soledad, necesidad de conocer a más personas con el mismo diagnóstico.

Sexualidad, miedos en las relaciones más íntimas.

Tabú. Cómo contarlo, a quién.

Padres: miedo a como serán sus hijas de mayores, se sienten desorientados; miedo a que su hija no sea feliz. También preocupados por las relaciones sentimentales y sexuales de su hija.



Testimonio

Mensaje 1: junio 2009

A quienes integran GRAPSIA, deseo comentarles que me dió gran gusto encontrarlos en este espacio gigante que es internet. No sabía de la existencia de este grupo hasta hoy, la verdad que siento como si hubiese encontrado a la familia que estuve buscando toda mi vida, ya que yo soy una persona afectada por este síndrome.

Encontré mi diagnóstico explorando en internet, ya que cuando fui asistida en un hospital de mi país los médicos no me dieron el diagnóstico. Quiero que sepan que son ustedes los primeros en quien les confío digamos que mi secreto, ya que es así como he vivido todos estos años. Nadie en mi familia sabe mi situación, crecí así escondiendo mi situación, nunca le comente nada ni a mi familia. Deseo establecer contacto con ustedes ya que creo que me haría mucho bien contactarme con personas que se encuentren en mi misma situación.

Desde ya muchas gracias!! Un cordial saludo!!



Testimonio

Mensaje 6: octubre 2009

Te cuento que pude comunicarme con Laura, ella es de una ciudad que queda al norte de mi país, charlamos por MSN, fue muy agradable. Por primera vez sentí que hablaba con alguien que entendía lo que yo estaba diciendo, y hablar tan abiertamente como si fuera una amiga de toda la vida, fue muy lindo. No pudimos vernos personalmente pero seguro que no va a faltar oportunidad para hacerlo. Ojalá que sea pronto.

La verdad, quiero agradecerte por haberme puesto en contacto con ellas. Después de muchos años sin ir al médico volví ahora, retomé la terapia de reemplazo hormonal, que había dejado de lado, ni yo misma sé porqué, quizás porque estaba enojada con la vida. Fue muy duro volver al hospital donde me practicaron la gonadectomía, fue como remover todo, fue muy fuerte. Pero ahora me siento muy contenta por haberme "amigado" con los médicos. Tengo ganas de ordenar mi vida y yendo al médico siento que di el primer paso. Así que muchas gracias de nuevo, porque el haber contactado con ustedes hizo que yo me pusiera de pie, que diese este primer paso.

Un cariño para todos los que conforman GRAPSIA. Un abrazo grande!!



Colaboradores





Preguntas mesa redonda

- ¿Qué se sabe a día de hoy sobre la malignización de las gónadas y su posible relación con marcadores genéticos? ¿Cabrían estudios genéticos para ayudar a decidir si se dejan o no?
- ¿Qué se sabe sobre la influencia de los andrógenos en el cerebro en los casos de SIA?, ¿Pueden influir de alguna forma teniendo en cuenta la insensibilidad? ¿Conocen a algún especialista que nos pudiese ilustrar más en profundidad sobre este tema?
- En niñas CAIS cuando las gónadas se hernian, ¿Qué tipo de operación se realiza?
- ¿Puede existir un útero rudimentario en algunos casos de SIA? ¿Esto influiría en el tipo de THS recomendada por temas de protección del endometrio?
- Cuando se hace referencia a la prevalencia del SIA, se habla de un caso de cada 20000 nacimientos, pero esta cifra, ¿hace referencia a 20000 nacimientos totales, o a 20000 nacimientos xy?
- ¿Qué líneas de investigación médica relacionadas con el SIA hay abiertas o se podrían abrir?